

指定難病要支援者証明事業実施要綱

(趣旨)

第1条 この要綱は、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）第28条第2項の規定により、指定難病の患者に対し、指定難病にかかっている事実等を証明する「登録者証」を交付することで、当該患者が地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにする、指定難病要支援者証明事業の事務手続及び運営等について必要な事項を定めるものとする。

(定義)

第2条

- 1 登録者証の交付の申請を行おうとする者又は行った者を「申請者」という。
- 2 登録者証の交付対象となった患者を「要支援者」という。

(交付対象となる者)

第3条 登録者証の交付対象となる者は、原則として長野県に居住している者のうち、指定難病（法第5条第1項に規定する指定難病（難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。以下同じ。）のうち、当該難病の患者数が本邦において、人口（官報で公示された最近の国勢調査又はこれに準ずる全国的な人口調査の結果による人口をいう。）のおおむね1,000分の1程度に相当する数に達せず、かつ、当該難病の診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっているものであって、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定するもの）をいう。以下同じ。）にかかっていると認められる者とする。

(登録者証の申請)

第4条 申請者は、登録者証の交付の申請に当たっては、登録者証（指定難病）申請書（様式第1号）に第1号に掲げる書類及び第2号から第4号に掲げる書類のうち、いずれか一つを添付し、提出する。

- (1) 患者の住民票、個人番号カード又は運転免許証等
 - (2) 指定医（法第6条第1項に規定する指定医をいう。）の作成する診断書（法第6条第1項に規定する診断書をいう。）
 - (3) 特定医療費（指定難病）受給者証（法第7条第4項に規定する医療受給者証をいう。）なお、有効期間満了後のものでも差し支えない。
 - (4) 「特定医療費支給認定事務処理要領の制定について」の別紙「特定医療費支給認定事務処理要領」（平成26年12月17日付け26保疾第868号健康福祉部長通知）の第9条第1号に規定する特定医療費の支給認定却下の通知書（指定難病にかかっている旨が確認できるものに限る。）
- 2 所定の手続による申請を受理した場合は、申請書類に不備がないかを確認し、必要に応じて申請者に補正を求める。
 - 3 申請書類に不備がないと認められたときは、患者が指定難病にかかっているか否かを審査（登録者証交付に係る審査をいう。以下同じ。）する。なお、患者が指定難病にかかっていないと判定する場合は、必ず、法第8条第1項に規定する指定難病審査会（以下「指定難病審査会」という。）に対し審査を求めるものとする。

(指定難病審査会における判定)

第5条 知事から判定を求められた指定難病審査会は、患者が指定難病にかかっているか否かについて、医学的知見に基づく審査を行い、知事に判定の結果を報告する。

(登録者証交付決定の手続)

第6条 登録者証の交付にかかる具体的事務処理は、次による。

(1) 患者が指定難病にかかっていると認められた場合、申請者に対し、交付決定を行い、登録者証を交付する。交付の方法は、原則として「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」(平成25年法律第27号)に基づく情報提供ネットワークシステムを利用した情報連携(以下「マイナンバー情報連携」という。)を活用する。ただし、マイナンバー情報連携を活用することができない状況にあるときは、書面(様式第2号)により交付することも可能とする。

また、患者が指定難病にかかっていないと認められた場合には、理由を記載の上、申請者に却下の通知書(様式第3号)を交付する。

(2) 登録者証の有効期間の開始日は、原則として、交付の決定をした日とする。

また、終了日は第3号に規定する場合を除きなしとする。

(3) 要支援者又は要支援者の親族等関係者は、要支援者が死亡したとき又はその他登録者証を必要としなくなったときは、登録者証(指定難病)返還届(様式第4号)により登録者証を速やかに返還する。

(記載事項の変更)

第7条 書面により登録者証の交付を受けた者は、要支援者の氏名に変更が生じたときは、登録者証(指定難病)変更届(様式第5号)に氏名の変更を証する書類を添えて提出する。なお、マイナンバー情報連携を活用し交付を受けた者については、届出不要とする。

2 前項に規定する登録者証変更の届け出があったときは、記載事項を変更した登録者証を交付する。

(登録者証の再交付)

第8条 書面により、登録者証の交付を受けた者が登録者証の再交付を希望する場合は、登録者証(指定難病)再交付申請書(様式第6号)を提出する。

2 前項に規定する登録者証の再交付の申請があったときは、登録者証を再交付する。また、登録者証を紛失した者に対しては、再交付の後に失った登録証を発見したときは速やかに再交付前の登録者証を返還しなければならない旨を申し添える。

(転居した場合の取扱い)

第9条 要支援者が他の都道府県等に転居した場合、知事に転居の旨を届け出る必要はないものとする。

(書類の提出)

第10条 この要綱の規定に基づき、知事に提出する書類は、要支援者の住所地を管轄する保健所の長(中核市にあっては、中核市の長を経由)へ提出するものとする。

(その他)

第11条 この要綱に定めるもののほか、本事業の実施に関し必要な事項については、別に定める。

附 則

(施行期日)

この要綱は、令和6年4月1日から施行する。

- (様式第 1 号) 登録者証 (指定難病) 申請書
- (様式第 2 号) 登録者証 (指定難病)
- (様式第 3 号) 通知書
- (様式第 4 号) 登録者証 (指定難病) 返還届
- (様式第 5 号) 登録者証 (指定難病) 変更届
- (様式第 6 号) 登録者証 (指定難病) 再交付申請書